

MALATTIE RARE, INSERIMENTO LAVORATIVO PIÙ FACILE PER LE PERSONE CON X FRAGILE

Si chiama "Vedo curriculum" ed è un progetto pilota presentato in occasione della Giornata mondiale sulle malattie rare: mira a favorire l'inserimento lavorativo con un racconto in prima persona della persona coinvolta.

ROMA - Un nuovo progetto pensato per favorire l'inserimento lavorativo delle persone con Sindrome X Fragile. Si chiama "Vedo Curriculum" e a presentarlo è l'Associazione italiana Sindrome X Fragile che oggi, nella IX Giornata Mondiale delle Malattie Rare, racconta la sua iniziativa finalizzata ad una maggiore autonomia delle persone affette da tale sindrome. Il Progetto viene illustrato oggi a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità.

In una prima fase è stato realizzato un prototipo di videocurriculum "per fornire un mezzo - afferma Alessia Brunetti, vicepresidente di Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus e responsabile del progetto - attraverso il quale la persona con disabilità possa raccontarsi direttamente ed è ripresa 'in azione' mentre lavora dimostrando ciò che sa fare". A tale fase pilota, ne seguirà, negli auspici della Associazione, una di ulteriore implementazione, per la quale è stato chiesto il cofinanziamento ad un'importante Fondazione che promuove lo sviluppo della digitalizzazione in ambito sociale.

La Giornata delle Malattie Rare (www.rarediseaseday.org), giunta oggi alla nona edizione, è stata istituita nel 2008 con il coordinamento di Eurordis, si tiene l'ultimo giorno di febbraio proprio per sottolineare la rarità di queste condizioni. Ad essa partecipano ormai centinaia di associazioni di pazienti provenienti da tutto il mondo con l'intento di sensibilizzare le persone su questo tema ancora pochissimo conosciuto e discusso. Il tema lanciato quest'anno da UNIAMO FIMR Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare) è "Unisciti a noi per far sentire la voce delle Malattie Rare", l'evento sarà celebrato in oltre 130 città in Italia grazie al sostegno di Farindustria. #UniamoLaVoce è la campagna social ideata per coinvolgere l'opinione pubblica nel realizzare e condividere un vero e proprio grido liberatorio che "dia voce ai pazienti affetti da malattie rare."

La Giornata delle Malattie Rare è un evento trasversale che negli anni ha generato un momentum politico tale da contribuire allo sviluppo di Piani e Strategie Nazionali sulle Malattie Rare in diversi

Paesi, compresa l'Italia. Nata nel 2008 per volontà di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti, è oggi un evento di caratura mondiale che coinvolge oltre 80 paesi nel mondo. In Italia la Giornata è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus. Tutte le informazioni su www.uniamo.org e www.rarediseaseday.org

Sindrome X Fragile, fibrosi cistica, epidermolisi bollosa, fibrosi polmonare idiopatica, amiotrofia spinale infantile, malattia di Startgardt, malattia di Pompe: sono solo alcuni dei nomi delle oltre 6 mila malattie rare che colpiscono, si stima, dalle 670mila al milione e mezzo di persone nel nostro Paese. L'80% delle malattie rare è di origine genetica e spesso si tratta di patologie croniche e potenzialmente mortali. Si rara una malattia quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 persone. All'interno di queste patologie si collocano anche quelle ultra-rare o rarissime che colpiscono meno di 1 persona ogni milione. In Italia, il 25% dei pazienti rari attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi, uno su tre deve addirittura spostarsi in un'altra Regione per averne una esatta.

La Sindrome X Fragile è la più comune forma di disabilità cognitiva di tipo ereditario ed è originato dalla presenza sul cromosoma X di una porzione di materiale genetico instabile o una parziale rottura. È caratterizzata da disabilità intellettiva, incapacità di processare le informazioni sensoriali efficacemente e da difficoltà nel mantenere l'attenzione, iperattività e impulsività, difficoltà nell'apprendimento, disturbi del linguaggio, disagio a sostenere il contatto visivo, disagio a essere toccati. L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus (www.xfragile.net), fondata nel 1993, è da più di vent'anni a fianco delle persone che presentano tale condizione e delle loro famiglie.

(29 febbraio 2016)

Fonte: SuperAble.it